

הורות לילד עם נכות התפתחותית

כתב: גבו וייס

עם הולדת ילד חריג ההורים עומדים בפני משברים:

1. **משבר השינוי:** מפגש של הציפיות עם המציאות.
 2. **משבר ערכי:** ציפייה לקבלה ואהבה בלתי מותנית של הילד, תחושות כעס דחייה וקושי – "איזה מין אדם אני שלא יכול לאהוב/לקבל/להבין...?".
 3. **משבר המציאות:** קשור בקשיים היומיומיים בטיפול בילד נכה וחריג.
 4. **צער ודחק כרוניים:** בייחוד אצל אמהות. תחושה של משא כבד. קושי בתפקיד ההורי ובמחשבות על קשיי הילד ועתידו על המשפחה ועל עצמך כהורה.
- על פי גישתם של פורטיר וונלאס לאחר הולדת ילד חריג ההורים עוברים חמישה שלבים:**

1. שלב ההתנגשות (שלב ההלם).
2. שלב ההכחשה.
3. שלב הצער.
4. שלב ההתמקדות בעולם החיצון.
5. שלב ההשלמה.

ההורים יכולים להגיב באופן שונה לנכות ממקור שונה:

1. **נכות ממקור גנטי** (טיי זקס, איקס שביר, קנוון, עיוורון גנטי וכדומה): מלווה בתחושת אשם קשה, תחושת פגימות ודאגה לשאר הצאצאים.
2. **נכויות אסתטיות** (חך שסוע, תסמונת דאון, C.P.): ילדים אלו ננטשים הרבה יותר (כמעט פי 10 יותר) מילדים עם נ"ה ללא פגם אסתטי. השילוב בין הפגימות האסתטיות ובין הדמיון למשפחה פוגע במשפחה.
3. **מחלות כרוניות:** מחלות המצריכות אשפוזים חוזרים והמלוות בסכנת חיים או במעמסה כלכלית ופיזית קשה. כל אשפוז הוא משבר חוזר. חשש שהרופאים לא יודעים מה שעושים "שפן ניסיונות". תסכול מחוסר האונים של ההורה מול סבל הילד. חשש (מודע או לא מודע) מלהתקשר לילד כשיש סכנת חיים.
4. **פגיעה תקשורתית או חושית** (אוטיזם, PDD, עיוורון, חירשות): לעיתים לוקח זמן עד שהנכות מתגלה ותהליך הגילוי הוא קשה ועדין מאד גם בין ההורים. קושי בכך שמתייחסים אל הילד כמפגר או משוגע.
5. **נכות מפגיעות ותאונות לאחר הלידה:** תחושת אשם מאד כבדה אצל ההורים על שלא מילאו תפקידים העיקרי כהורים.

קשיים ומשברים של הורים לילד עם נכות התפתחותית בהקשר המיני:

1. מטרתה האבולוציונית של המיניות היא הולדת ילדים והמשך השושלת. הולדת ילד חריג מחזירה את ההורים למיניות ולאהבה שלהם ולמה יצא מזה. המיניות של הורים רבים נפגעת או משתנה.
2. לעיתים נוצר מצב בו הילד החריג עובר לישון עם האם. בילדות אין עם כך בעיה מינית אך עם ההתבגרות הילד מתגרה מינית מהאם או בנוכחותה. יתכן מצב בו ההורים יחוש כי הילד החריג מונע מהם להיות יחד מבחינה אינטימית.
3. אחת הציפיות הטבעיות היא שהילד ימשיך אותי. הורים רבים לא נוגעים בציפיות אלו עד שכניסתו של הילד לגיל ההתבגרות מעלה זאת באופן כואב.
4. הפיכתו של המתבגר לאדם מיני יכולה להכניס את ההורים ללחץ גבוה. הם יטו להכחיש ו"לעצור" את המיניות של הילד ועולה חרדה מניצול מיני.
5. הורים, וכנראה בייחוד אבות לבנים חריגים רוצים שילדם יחווה מיניות, גם כאישור לנורמליות ולתפקוד תקין. ההורים יעמדו מול הדילמה של פניה לנערת ליווי.

השפעות שונות על היחסים הזוגיים בעקבות הולדת ילד חריג:

- ניתן למצוא דיווחים רבים על פגיעה בטיב היחסים הזוגיים ועליה במתח בין בני הזוג לאחר הולדת ילד חריג. חוקרים מנסים לאפיין את חלק מהסיבות לכך:
1. עלייתם של רגשות שליליים עם הולדת ילד חריג משפיעה על יחסי הזוג. לבני הזוג אין פורקן לכעסם והוא מוצא אחד על השני. קשה לתקשר על פחדים וכאבים אישיים.
 2. חריגות הילד היא סמל בולט לכישלון ההורים כזוג. בכל נישואין יש ויתור על חופש והזדמנויות אחרות. הולדת הילד החריג מדגישה זאת ומגבירה את תחושת הכלא בזוגיות.
 3. לידת ילד חריג מפרה את שיווי המשקל במערכת המשפחתית ומאלצת לשנות את מבנה הארגון.
 4. החריגות והטיפול בילד מזמינה קונפליקטים רבים למשל בשאלות אשפוז, טיפול תרופתי, הוצאה מהבית וכדומה.
 5. בשל הקושי בטיפול בילד ובשל מצבם הרגשי והחברתי של ההורים יש פגיעה בטיפול העצמי, בטיפוח הזוגיות, בקשרים חברתיים, בבילויים וכדומה. דברים אשר מחיים את הזוגיות.
 6. לעיתים קרובות יש חוסר איזון בין הגבר לבין האישה בטיפול בילד, במעורבות ובקשר עמו. האישה חשופה יותר לקשיים וכאב ולהתמודדות מול החברה בהקשרים של הילד החריג.

פגיעה ב- ATTACHMENT

אחד הקשיים בגידול ילד חריג קשור בפיתוח יחסי התקשרות בטוחים. בין היתר, יחסי התקשרות לא בטוחים ופגועים יכולים להשפיע על יכולתו של הילד להיות בקשר אינטימי, להיות במגע נעים, להאמין בעצמו כמי שאפשר לאהוב, לתת אמון באחרים וכדומה.